

BIOÉTICA E DISCRIMINAÇÃO EUGÊNICAAngelita Maria Maders¹Isabel Cristina Brettas Duarte²

Sumário: Considerações iniciais. 1 O papel da bioética. 2 A discriminação eugênica. Considerações finais. Referências.

Resumo: Na ciência, é inegável que não há neutralidade da pesquisa científica, pois ela é sempre expressão de uma intencionalidade. Nesse contexto, os avanços biotecnológicos e científicos aumentam as possibilidades de interferência na vida dos cidadãos, de sorte que as consequências desses avanços devem ser analisadas sob o manto da Bioética, bem como do sistema jurídico, analisando-se os seus limites éticos e jurídicos, bem como fomentando a discussão bioética entre os diversos povos. Baseando-se na valoração da vida e da dignidade da pessoa humana, a reflexão bioética deve ser democrática e elaborar o que se pode denominar de ética da vida.

Palavras-chave: avanços biotecnológicos, discriminação eugênica, bioética.

Fazit: Ist es unleugbar, dass in der Wissenschaft keine Wissenschaftsforschungsneutralität besteht, weil sie immer Ausdruck einer Intension ist. In diesem Kontext verbreiten die Technologischenfortschritte die Möglichkeiten einer Interferenz im menschlichen Leben, so dass die Konsequenzen dieser Biotechnologischenfortschritte und ihre Grenzen unter bioethischer und juristische Ansichte analysiert, und eine bioethische Diskussion zwischen Völkern ganzer Welt darüber gefördert werden sollen. Auf der Basis einer Schätzung des menschlichen Lebens und der Menschenwürde sollt diese bioethische Reflexion demokratisch sein und, was eine Ethik des Lebens ist, definieren.

Schlüsselwörter: biotechnologischenfortschritte, eugenische diskriminierung, bioethik.

Considerações iniciais

O desenvolvimento da biotecnologia está indissociavelmente atrelado à evolução da sociedade multicultural. A importância do assunto e o quanto ele carece de reflexão ética acerca dos seus limites, especialmente quanto à temática da possibilidade de discriminação genética em decorrência dos avanços biotecnológicos é principalmente sentida quando se está a tratar da manipulação genética em seres humanos.

A questão da discriminação em decorrência dos avanços da biotecnologia, objeto do presente artigo, precisa ser analisada com cautela por todos os segmentos sociais para que a legislação vigente seja interpretada de modo a tratar a pessoa com o respeito que merece. Nesse contexto, o Direito é chamado a fazer frente às novas necessidades e expectativas sociais, pois o sistema jurídico enquanto instituição, detém poder para trazer mudanças que venham a atender os

¹ Defensora Pública do Estado na Comarca de Santo Ângelo/RS, Mestre em Gestão, Desenvolvimento e Cidadania pela UNIJUÍ e Doutoranda em Direito Público pela Universidade de Osnabrück, Alemanha.

² Mestranda em Direito e acadêmica do curso de Letras-Espanhol pela Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões – Campus de Santo Ângelo/RS, Advogada.

novos anseios e interesses das sociedades. Seus instrumentos são hoje, no entanto, por si só, incapazes de dar respostas e apresentar soluções imediatas para os novos questionamentos da sociedade. Isso é facilmente perceptível em se tratando dos avanços da biotecnologia, onde impera um misto de fascinação e perplexidade em relação ao desconhecido.³

É sabido que uma das facetas da modernidade é a ciência, que, assim como a tecnologia, já trouxe muitas decepções à humanidade. Nas palavras de Ulrich Beck, duas guerras mundiais, a invenção de armas com poder altamente destrutivos, a crise ecológica global e outros desenvolvimentos do presente século poderiam esfriar o ardor até dos mais otimistas defensores do progresso por meio da investigação científica desenfreada. Mas a ciência pode – e deve – ser encarada como problemática nos termos de suas premissas.⁴

Por isso se diz que uma das facetas da modernização – e portanto da globalização – é o desenvolvimento científico e tecnológico, o qual aumenta a chamada complexidade. Nesse sentido afirma Edgar Morin que “a ciência é, intrínseca, histórica, sociológica e eticamente complexa. A ciência tem necessidade não apenas de um pensamento para considerar a complexidade do real, mas desse mesmo pensamento para considerar sua própria complexidade e a complexidade das questões que ela levanta para a humanidade”.⁵

É nesse sentido que não se pode esquecer jamais que “o conhecimento científico é feito por pessoas e para pessoas”⁶, e que o caminho histórico da ciência tem mostrado que cada novo resultado não coloca qualquer ponto final em seu avanço. Ao contrário, abre novas fronteiras, pois “a ciência, em vista de sua marcante dubiedade, de um lado, mas sobretudo por conta da própria contradição performativa, de outro, precisa ser conduzida com rédea curta. Uma das formas para se fazer isso é dar o devido lugar – sempre criticamente – a outros saberes e trabalhar com afincos os limites do conhecimento”.⁷

³ Nesse contexto, “la Ingeniería Genética se ha convertido a lo largo de los últimos años en uno de los desafíos más intensos y complejos a conceptos de la ética consolidados a lo largo de los siglos. Nos ha obligado a replantearnos a velocidad de vértigo certidumbres que creíamos inamovibles. [...] La Ingeniería genética ha asumido el papel de interrogador en un apasionante debate de la contemporaneidad. Como en un diálogo platónico en la era de la información, se nos interpela permanentemente y se nos obliga a se autocriticar nuestras convicciones más íntimas. Y, como ícaros inconscientescorremos, además, el riesgo de caer deslumbrados y abrasados por un sol denominado Progreso Científico” (HERNÁNDEZ, Miquel Osset. **Ingeniería Genética y Derechos Humanos: legislación y ética ante el reto de los avances biotecnológicos**. Barcelona: Icaria Antrazyt, 2000, p. 127).

⁴ BECK, Ulrich, GIDDENS, Anthony e LASH, Scott. **Modernização reflexiva. Política, tradição e estética na ordem social moderna**. Tradução de Magda Lopes. São Paulo: Unesp, 1997, p. 109.

⁵ MORIN, Edgar. **Ciência com consciência**. Tradução de Maria D. Alexandre e Maria Alice Sampaio Dória. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2000, p. 09.

⁶ ZIMAN, John Michael. **O conhecimento confiável: uma exploração dos fundamentos para a crença na ciência**. Tradução de Tomás R. Bueno. Campinas: Papirus, 1996, p. 129.

⁷ DEMO, Pedro. **Conhecimento moderno: sobre ética e intervenção do conhecimento**. Petrópolis: Vozes, 1997, p. 94-95.

Por essas razões, o objetivo do presente estudo é analisar as consequências dos avanços biotecnológicos no que tange às possibilidades de discriminação entre os seres humanos, cuja vida resta comprovada pelo nascimento, sejam eles fruto de fertilização artificial ou não.

1 O papel da bioética

Historicamente, a Bioética nasceu como uma resposta da cultura contemporânea às implicações morais da tecnociência, podendo ser considerada sob o aspecto dos movimentos culturais e sociais, surgidos nas sociedades democráticas e pluralistas do Ocidente, tendo-se espalhado, desde então, aos quatro cantos do planeta⁸.

Pela *Encyclopedia of Bioethics* de 1978, o verbete Bioética é entendido como o estudo sistemático da conduta humana na área das ciências da vida e dos cuidados da saúde. É aceito o início da utilização da terminologia Bioética no ano de 1971 com a publicação da obra *Bioethics - a bridge to the future* do oncologista norte-americano Van Rensselaer Potter, em que ele propunha a necessidade de uma relação de equilíbrio entre os seres humanos e o ecossistema como condição para manutenção da vida no planeta.⁹

A tese original da reflexão bioética, enquanto “ponte para o futuro”, é que é impossível separar os valores éticos (ethics values) dos fatos biológicos (biological facts). Daí a explicação para a composição grega do neologismo: “bio”, que representa a ciência dos sistemas vivos, e “ethike”, o conhecimento dos sistemas de valores humanos.¹⁰ Mas a ética nunca foi um código de normas. Ela é antes de tudo “uma concepção de vida, um estilo, um modo de existir do homem, um horizonte que exprime o sentido, o rumo que procuramos traçar para a história humana e cósmica”.¹¹

Por meio da Bioética pode-se chegar a consensos mínimos e provisórios, mas suficientes para resolver problemas atuais que afligem as comunidades humanas, sendo que ela pode ser “um novo marco para a renovação dos estudos éticos, conferindo-lhes mais concretude, mais mordência sobre a realidade da vida, sem abstrair das profundas raízes filosóficas, religiosas, políticas e jurídicas. Numa palavra, a Bioética pode representar um excelente ponto de encontro entre teorias e práticas cotidianas”.¹²

⁸ SCHRAMM, Fermin Roland. In: PALÁCIOS, Marisa, MARTINS, André, PEGORARO, Olinto A. (organizadores). Vários autores. **Ética, ciência e saúde: desafios da bioética**. Petrópolis/RJ: Vozes, 2001, p. 42.

⁹ CLOTET, Joaquim; FEIJÓ, Anamaria Gonçalves dos Santos; OLIVEIRA, Marília Gerhardt (Coordenadores). **Bioética: uma visão panorâmica**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2005, p. 10.

¹⁰ WOLKER, Antônio Carlos e MORATO LEITE, José Rubens. **Os novos direitos no Brasil**. São Paulo: Saraiva, 2003, p. 296.

¹¹ PEGORARO, Olinto A. **Ética e bioética: da subsistência à existência**. Petrópolis/RJ: Vozes, 2002, p. 28.

¹² PEGORARO, Olinto A. In: PALÁCIOS, Marisa, MARTINS, André, PEGORARO, Olinto A. (organizadores). Vários autores. **Ética, ciência e Saúde: desafios da bioética**. Petrópolis/RJ: Vozes, 2001, p. 48.

Para Élio Sgreccia, a Bioética tem como objetivo indicar os limites e as finalidades da intervenção do homem sobre a vida, identificar os valores de referência racionalmente proponíveis, denunciar os riscos das possíveis explicações. Trata-se “de assegurar um dos resultados mais trabalhosos e difíceis do caminho da civilização, isto é, a harmonia entre o progresso de caráter cognitivo e técnico e aquele de ordem moral e cultural”.¹³

É preciso pensar tais valores éticos, já que a ciência não pode se pensar. Com os métodos de que dispõe hoje em dia, e mesmo levando em consideração uma técnica utilizada com fins legítimos, toda ação humana, a partir do momento em que é iniciada, escapa das mãos de seu iniciador e entra em jogo das interações múltiplas próprias da sociedade, que a desviam de seu objetivo e às vezes lhe são um sentido oposto ao que era visado, de forma que “a consciência da inconsciência não nos dá a consciência, mas pode nos preparar para ela”.¹⁴

Os avanços na área da ciência e da tecnologia precisam “promover uma cidadania ativa e uma democracia de alta intensidade, que não podem prescindir do envolvimento ativo com a ciência, o conhecimento e a tecnologia”¹⁵, pois a produção científica tem um profundo sentido social. Como refere Morin, “a objetividade científica não exclui a mente humana, o sujeito individual, a cultura, a sociedade: ela os mobiliza. E a objetividade se fundamenta na mobilização ininterrupta da mente humana, de seus poderes construtivos, de fermentos socioculturais e de fermentos históricos”.¹⁶

Apesar de todas as vicissitudes da história humana, nunca houve nada que pudesse representar um caminho tão dicotômico como a manipulação genética, que causa fascinação e perplexidade. Porém, a principal preocupação hoje não é a de minimizar ou julgar a ciência, mas sim de chamar atenção sobre a sua ambivalência, bem como sobre os novos contornos que se desenham na manipulação genética, cujos questionamentos eram até pouco tempo inimagináveis. Daí a razão para Morin afirmar que “a ciência é complexa porque é inseparável de seu contexto histórico e social. A ciência não é científica. Sua realidade é multidimensional. Os efeitos da ciência não são simples nem para o melhor, nem para o pior. Eles são profundamente ambivalentes”.¹⁷

¹³ SGRECCIA, Élio. **A bioética e o novo milênio**. Tradução de Cláudio Antonio Pedrini. Bauru, SP: EDUSC, 2000, p. 08.

¹⁴ MORIN, Edgar. **Ciência com consciência**. Tradução de Maria D. Alexandre e Maria Alice Sampaio Dória. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2000, p. 128.

¹⁵ SANTOS, Boa Ventura de Souza (org). **Semear outras soluções: os caminhos da biodiversidade e dos conhecimentos rivais**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2005. Reinventar a emancipação social: para novos manifestos, volume 4, p. 81.

¹⁶ MORIN, Edgar. **Ciência com consciência**. Tradução de Maria D. Alexandre e Maria Alice Sampaio Dória. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2000, p. 59. Para o autor, “a história das ciências, como a de todas as idéias humanas, é uma história de sonhos irresponsáveis, de teimosias e de erros. Porém, a ciência é uma das raras atividades humanas, talvez a única, na qual os erros são sistematicamente assinalados e, com o tempo, constantemente corrigidos”.

¹⁷ MORIN, Edgar. **Ciência com consciência**. Tradução de Maria D. Alexandre e Maria Alice Sampaio Dória. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2000, p. 09.

Já houve bastante desencantamento com os rumos da tecnologia, principalmente com sua utilização na Segunda Guerra Mundial, quando se tornou um poder tecnológico onipotente, utópico e de efeitos perversos, com possibilidades de transformações aleatórias do homem e da natureza. Isso implica a necessidade de estabelecer novos imperativos para o agir tecnológico, que atendam aos novos espaços de ação e de poder, principalmente no que tange ao uso responsável da tecnologia.¹⁸

É nesse contexto que as potencialidades tecnológicas, que tanto podem ser destruidoras quanto transformadoras, podem provocar consequências imprevisíveis no futuro, além do temor expressado por Morin: “pressentimos que a engenharia genética tanto pode industrializar a vida como biologizar a indústria”.¹⁹ Destarte surge a necessidade de se refletir sobre as possibilidades de discriminação eugênica decorrentes dos avanços da biotecnologia.

2 A discriminação eugênica

Os estudos sobre o genoma humano e as pesquisas com embriões representam esperança para detecção, prevenção e tratamento de diversas enfermidades, cujo custo econômico e social é incalculável²⁰, e, por isso, constituem um novo marco de referência para tutelar os direitos humanos. Por outro lado, demonstram a vulnerabilidade humana ante as possibilidades de interferências no âmbito da vida social e privada. Os riscos que a informação genética representam para as liberdades fundamentais e para os direitos de personalidade são objeto de acirradas discussões, as quais têm por base o princípio da dignidade humana e da não-discriminação.

A investigação genética permite antecipar a probabilidade de desenvolvimento de uma enfermidade em determinada pessoa, mas o uso dessa informação por parte da sociedade abre portas não somente positivas, como é o caso da identificação, prevenção e cura de doenças hereditárias, mas também de cunho negativo, ou seja, a discriminação genética, cuja vedação está contida na expressão constitucional “quaisquer outras formas de discriminação” (arts. 3º, IV e 5º, XLI, CF).²¹

Dentre os avanços tecnocientíficos, o deciframento do DNA dá lugar ao conhecimento de características do organismo até então desconhecidas, além da descoberta de novas terapias. No entanto, a posse da informação genética evidencia

¹⁸ ZANCANARO, Lourenço. A ética da responsabilidade de Hans Jonas. In: BARCHIFONTAINE, Christian de Paul; PESSINI, Leo (Organizadores). **Bioética: alguns desafios**. São Paulo: Edições Loyola, 2001, p. 138.

¹⁹ MORIN, Edgar. **Ciência com consciência**. Tradução de Maria D. Alexandre e Maria Alice Sampaio Dória. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2000, p. 18.

²⁰ Considerando-se que 5% dos nascidos vivos são portadores de algum distúrbio genético. (NARDI, Nance Beber. Doenças genéticas: gênicas, cromossômicas, complexas. In: MIR, Luís. **Genômica**. São Paulo: Atheneu, 2004, p. 211).

²¹ HAMMESCHMIDT, Denise. **Intimidade genética e direito da personalidade**. Curitiba: Juruá, 2007, p. 173.

o perigo de discriminações genéticas a partir da fase embrional, uma vez que, através dela, pode-se identificar plenamente a pessoa e as patologias que a acometem ou possam vir a afetá-la durante o seu desenvolvimento²², o que atenta contra a sua intimidade.

O direito à intimidade está previsto no art. 5º, X, CF e encontra suas raízes no respeito à liberdade da pessoa, além de estar prevista como direito universal no art.12 da Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948. Ele deriva da dignidade humana, prevista no art.1º, III, CF. No caso em tela, está a se falar da intimidade genética, que é definida por Carlos Ruiz Miguel como “o direito a determinar as condições de acesso à informação genética”.²³ O direito à intimidade genética encontra fundamento no art. 7º da Declaração Universal sobre Genoma Humano e os Direitos Humanos da Unesco, no art. 10 do Convênio relativo aos Direitos Humanos e Biomedicina do Conselho da Europa, realizado em Oviedo, em 4.4.1997, e no art. 14 “a” da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos, aprovada na Conferência Geral da Unesco em 16.10.2003.²⁴

A informação genética é reconhecida no preâmbulo da Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos da Unesco, aprovada na 32ª Sessão da Conferência Geral da Unesco de 16.10.2003, como parte do acervo geral dos dados médicos. No mesmo documento, os dados genéticos²⁵ são reconhecidos como singulares por sua condição de dados sensíveis. Por constituírem dados pessoais, como tal devem ser protegidos.

Assim sendo, de acordo com princípios éticos, sempre que realizada uma análise genética, os resultados desta somente devem ser utilizados com fins benéficos para o paciente e protegidos em prol deste e da sociedade em conjunto. Nesse sentido, Seoane Rodríguez entende que o direito à proteção dos dados genéticos supera os limites do direito à intimidade genética, por ser o âmbito de proteção do primeiro maior do que o do segundo, já que não se limitam ao âmbito reservado da vida individual, mas se encontram no âmbito público ou de terceiros.²⁶ Não é essa a opinião de Pérez Luño, para quem as diversas manifestações da intimidade não implicam a dissolução do seu conceito unitário, “mas sua ampliação e adaptação às exigências em um mundo em mudança; não há uma pluralidade de conceitos de intimidade, mas um conceito unitário de textura aberta, plural, dinâmica e globalizadora”.²⁷

²² Esse é o nível secundário da informação genética, segundo Juan Rodríguez-Drincourt Álvarez (RODRIGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, Juan. **Genoma humano y constitución**. Madrid: Civitas, 2002, p. 37), já que o primário refere-se ao conhecimento da genética humana, a qual não permite a identificação do sujeito.

²³ RUIZ MIGUEL, Carlos. La nueva frontera del derecho a la intimidade. **Revista de derecho y genoma humano**. Bilbao, n. 14, jan./jun. 2001, p. 150.

²⁴ HAMMESCHMIDT, Denise. **Intimidade genética e direito da personalidade**. Curitiba: Juruá, 2007, p. 97.

²⁵ Os dados genéticos humanos consistem na informação sobre as características hereditárias das pessoas, a qual é obtida através de análises dos ácidos nucleicos e outra análises científicas (art. 2, i, da Declaração Internacional sobre Dados Genéticos Humanos da Unesco).

²⁶ SEOANE RODRÍGUEZ, José Antonio. De la intimidad genética al derecho a la protección de datos genéticos (parte I). **Revista de derecho y genoma humano**. Bilbao, n. 16, jan./jun. 2002, p. 148-149.

De toda sorte, o direito à intimidade está estrita e axiologicamente vinculado à dignidade humana e, por isso, é instrumento de desenvolvimento da personalidade. Por isso, “a garantia da intimidade genética e o controle sobre a informação genética são indispensáveis para a configuração da identidade e da personalidade, porquanto evitam discriminação, facultando a autodeterminação, bem como, o livre desenvolvimento da personalidade”.²⁸ Nesse caso, não se está a falar de faculdades do indivíduo, mas de direitos de coexistência, ou seja, do direito à intimidade e à proteção dos dados genéticos de forma isolada, mas em harmonia com os demais direitos fundamentais. O tratamento e mau uso da informação genética pode ocasionar perigos e preconceitos, dentre eles, o reducionismo e determinismo genético, a estigmatização e a discriminação por condições genéticas, além da perda da capacidade de autodeterminação.²⁹

Uma das possibilidades de discriminação decorrentes da utilização indevida dos diagnósticos genéticos, em especial dos diagnósticos preditivos, pode originar o etiquetamento de um novo grupo de indivíduos, ou seja, daqueles que não são propriamente enfermos, porém começam a ser discriminados antes mesmo que se manifeste seu genótipo, ou então estabelecer hierarquias sociais em função da predisposição genética, o que suporia uma redução da cidadania e a negação do direito fundamental à saúde, além de problemas éticos e jurídicos de tamanha complexidade no que se refere ao suporte informático, ante o armazenamento e manejo institucional dos dados genéticos.³⁰

Algumas dessas discriminações atentam contra o princípio da igualdade, pois tendem a considerar a existência de graus no reconhecimento dos direitos humanos. Em um regime democrático, a dignidade, assim como os demais direitos fundamentais tem como função servir “como garantia das minorias contra eventuais desvios de poder praticados pela maioria no poder, salientando-se, portanto, ao lado da liberdade de participação, a efetiva garantia da liberdade-autonomia”.³¹

Por isso, todos têm o dever de respeito ao ser humano, inclusive o próprio Estado e o pesquisador, cuja atuação deve pautar-se no sentido da melhoria da qualidade de vida e da possibilidade da existência humana. A promoção da dignidade humana é o legitimador ético da atuação científica, por isso a manipulação genética

²⁷ PÉREZ LUÑO, Antonio-Eurique. El derecho a la intimidad en el ámbito de la biomedicina. In: CASABONA/MORÁN (Coords.). **Biotecnología, derecho y dignidad humana**. Granada: Comares, 2003, p. 263.

²⁸ HAMMESCHMIDT, Denise. **Intimidade genética e direito da personalidade**. Curitiba: Juruá, 2007, p. 103.

²⁹ HAMMESCHMIDT, Denise. **Intimidade genética e direito da personalidade**. Curitiba: Juruá, 2007, p. 125-126. Isso coloca em tensão diversos direitos fundamentais, tais como: a) o direito à dignidade e integridade das pessoas, diante das possibilidades de modificar o patrimônio biológico delas; b) o direito à liberdade e ao livre desenvolvimento da personalidade, em razão de que a informação genética supõe o conhecimento de si mesmo e forma parte da realização como pessoa; c) o princípio da igualdade de oportunidades, porque o conhecimento de predisposições genéticas de um indivíduo poderá resultar em discriminação no âmbito social ou laboral.

³⁰ HAMMESCHMIDT, Denise. **Intimidade genética e direito da personalidade**. Curitiba: Juruá, 2007, p. 129-130.

³¹ SARLET, Ingo Wolfgang. **A eficácia dos direitos fundamentais**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007, p. 73.

somente será permitida se promover a existência digna da pessoa humana, se colaborar para a melhoria de sua qualidade de vida.

Apesar da dificuldade de conceituação, a dignidade³² é atributo exclusivo da pessoa humana e está diretamente vinculada aos direitos fundamentais, merecendo, portanto, respeito e proteção, uma vez que constituiu um dos postulados do Direito Constitucional Contemporâneo. Nesse contexto, as questões bioéticas decorrentes da intervenção da engenharia genética na vida humana trazem questionamentos que transcendem o ordenamento jurídico; como exemplo contundente está a decodificação do genoma humano, que trouxe novas indagações no âmbito do Direito. Entendeu-se com maior clareza que identidade genética é sinônimo de individualidade genética.

Segundo Petterle, a identidade genética está focalizada no indivíduo como base biológica de sua identidade pessoal, de forma que a identidade genética corresponde ao genoma de cada ser humano, individualmente considerado.³³ Assim, surge o que se pode denominar de uma nova ordem de direitos, “que atribuem à dignidade da pessoa humana um novo elemento: a dignidade genética, associada à preservação da identidade genética de cada indivíduo e da humanidade”.³⁴

Para Baracho, “a identidade vem associada à idéia de integridade, que corresponde ao que é intangível, isto é, o que não pode ser tocado. A identidade genética é um substrato fundamental da identidade pessoal, que por sua vez, é a expressão da dignidade do ser humano”.³⁵ Nesse contexto, o princípio da responsabilidade é de suma importância para que se possa estabelecer parâmetros aos procedimentos adotados no campo das ciências da vida.

Nesse sentido, Daury Cesar Fabríz afirma que “no quadro do paradigma bioético, a pessoa não é vista conforme a perspectiva jurídica do homem como sujeito de direito. A pessoa humana é concebida na qualidade de um ‘eu’ único, autônomo e igual em dignidade. Os princípios bioéticos procuram resguardar esses valores, a fim de proteger o próprio sentido de pessoa humana dotada de dignidade”.³⁶

³² Alguns autores diferenciam dignidade humana de dignidade da pessoa humana, entendendo esta como a dignidade individual e concreta, enquanto que aquela se refere à humanidade, ou seja, como qualidade comum a todos os seres humanos.

³³ PETTERLE, Selma Rodrigues. **O direito fundamental à identidade genética na constituição brasileira**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007, p. 26.

³⁴ LEAL, Mônia Clarissa Henning. **Perspectivas teóricas dos direitos bioéticos enquanto direitos universais**. Doutrina e Jurisprudência v. 30, n.º 92, p. 258. Segundo a autora, “estes direitos bioéticos pressupõem, por sua vez, uma universalidade no seu cumprimento e observância, pois sua titularidade pertence à humanidade como um todo, sendo que a sua violação compromete não só a pessoa diretamente envolvida na situação concreta, mas o gênero humano em sua essência. Tem-se lançado, por conseguinte, o desafio de se alcançar uma igualdade na diferença e uma diferença na igualdade”.

³⁵ BARACHO, José Alfredo de Oliveira. **A identidade genética do ser humano. bioconstituição: bioética e direito**. Disponível em <http://www.gontijo-familia.adv.br>. Acesso em 20/01/2007.

³⁶ FABRIZ, Daury César. **Bioética e direitos fundamentais**. Belo Horizonte: Mandamentos, 2003, p. 136.

Nesse contexto, o respeito ao princípio da dignidade humana não significa apenas não utilizar os seres humanos como meio ou objeto de pesquisas ou não prejudicá-los, mas ajudá-los em sua auto-realização, sem prejuízo de outrem. Por esse postulado, os meios técnicos, no caso, as pesquisas com seres humanos, devem ser colocadas a seu serviço, como forma de prevenção de enfermidades e potencialização das capacidades, não de discriminações e preconceitos.

O respeito à dignidade e à vida da pessoa humana estende-se aos embriões, de acordo com Jussara Maria Leal de Meirelles, para quem é inadmissível dissociar o embrião do direito à proteção da sua dignidade, tendo em vista este possuir a mesma natureza das pessoas humanas³⁷. A ingerência na vida humana, diante do avanço das técnicas científicas, pode ter início na fase embrional, o que abala a intimidade do ser em formação.

A intimidade é um direito negativo ou de proteção contra intromissões externas ilegítimas, mas também de dimensão positiva, por ensejar ação para o desenvolvimento da personalidade. Quando se fala em direito à intimidade em relação às pesquisas biotecnológicas, está a se falar da intimidade genética, ou seja, do direito da pessoa de determinar as condições de acesso à sua informação genética. Esse direito decorre do princípio da autonomia e configura-se sobre dois elementos: um objetivo, que se refere ao genoma humano, entendido este como qualquer tecido ou parte do corpo humano onde se possa encontrar informação genética; e outro subjetivo, que consiste na vontade do sujeito de determinar as condições de acesso à informação sobre seu genoma.³⁸

No entanto, quando a intervenção científica tem como objeto embriões, não há como se buscar um efetivo consentimento deste, em face de sua absoluta falta de autonomia, decisão que parte, então, de seus responsáveis, o que pode vir a colidir com a vontade futura do novo ser em formação. Se efetivamente restar determinado pela legislação que ao embrião tocam os mesmos direitos do ser humano nascido, toda investigação que tenha por cunho obter as informações genéticas do embrião, serão um atentado contra o seu direito à intimidade genética, assim como à sua integridade, tanto física, como moral e psicológica.

A realização de testes genéticos para evidenciar a existência de doenças tem gerado muita polêmica no mundo jurídico, principalmente quanto às informações obtidas. As análises genéticas, graças aos avanços das investigações científicas, ampliaram o espectro de informações e, portanto, a capacidade de fazer prognósticos, o que é de interesse não só do sujeito de quem provêm, ou seja, daquele que foi

³⁷ MEIRELLES, Jussara Maria Leal de. Os embriões humanos mantidos em laboratório e a proteção da pessoa: o novo Código Civil brasileiro e o Texto Constitucional. In: BARBOZA/ BARRETO (Orgs.). **Novos temas de biodireito e bioética**. Rio de Janeiro: Renovar, 2003, S. 83-95; p. 93-94.

³⁸ HAMMESCHMIDT, Denise. **Intimidade genética e direito da personalidade**. Curitiba: Juruá, 2007, p. 97-98. Ele encontra fundamento nas Constituições democráticas, assim como no artigo 7º da Declaração da Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos da Unesco, no artigo 10 do Convênio relativo aos Direitos Humanos e Biomedicina do Conselho da Europa e no artigo 14 a da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos.

submetido à análise genética, mas também de terceiros, isto é, familiares e “outras pessoas ou entidades que exijam a garantia de um organismo potencialmente sadio como condição de participar de certas atividades, inclusive para o Estado, em que sua ação política de prevenir moléstias e promover uma população mais sadia”.³⁹

Considerando esse fator, surge a questão da sujeição dos indivíduos, tanto adultos como os novos seres que se encontram em fase embrional, a esses exames, seja coercitiva ou condicionalmente, bem como seu direito de acesso aos resultados desses exames. A liberdade e a privacidade das pessoas e o seu direito individual à autodeterminação sobre a informação pessoal aparecem assim como os objetos, desejados ou não, sobre os quais recaem os efeitos ou os resultados das pesquisas realizadas; objetos cuja proteção efetiva deve ser verificada ou cuja restrição em benefício de outros interesses, justificada.

Os laboratórios devem, então, respeitar as liberdades individuais, assim como a privacidade e a intimidade da pessoa, limitando-se a fornecer somente informações suficientes quanto à doença, ao risco de recorrência e às opções reprodutivas. A discriminação nas relações privadas ou frente a grupos populacionais, raciais ou não, em face do acesso a essas informações, poderia impor-se em detrimento dos princípios de igualdade – de oportunidades e de reconhecimento da igualdade na diferença – e de solidariedade.

A isso há que se opor, como reforço desses últimos, o consentimento informado e seu contraponto, o chamado direito a não saber, assim como um rigoroso sigilo sobre a informação e sua não utilização em prejuízo da privacidade, da igualdade e da solidariedade⁴⁰. Por conseguinte, o direito à proteção da vida sem intromissões externas ressurgem nesses momentos como garantia da decisão individual tomada⁴¹, e assim sendo, a pessoa submetida a uma análise genética deve ser informada do descobrimento inesperado de doenças em seu organismo, sempre que concorram as condições previstas na Recomendação (97) 5 do Conselho da Europa sobre a proteção dos dados médicos.⁴²

Mas assim como o sujeito tem direito de acesso à informação genética própria, em decorrência dos princípios da autonomia e da intimidade, também deve ser-lhe assegurado o direito de “não saber” os resultados de investigações genéticas

³⁹ CASABONA, Carlos María Romeo. *Genética e Direito*. In: CASABONA; Carlos María Romeo. **Biotecnologia, direito e bioética: perspectivas em direito comparado**. Belo Horizonte: Del Rey e PUC Minas, 2002, p. 23-47; p. 27.

⁴⁰ A Declaração de Bilbao assinala: “A privacidade pessoal é patrimônio exclusivo de cada pessoa e, portanto, deve ser imune a qualquer intromissão. Excepcionalmente, e, por motivos de interesse geral, poderá ser permitido o acesso a ela, em todo caso sob controle judicial (Conclusão 3)”.

⁴¹ CASABONA, Carlos María Romeo. *Genética e Direito*. In: CASABONA; Carlos María Romeo. **Biotecnologia, direito e bioética: perspectivas em direito comparado**. Belo Horizonte: Del Rey e PUC Minas, 2002, p. 23-47; p. 27.

⁴² a) que a legislação nacional não proíba dar esta informação; b) que a pessoa em questão a tenha solicitado; c) que não seja provável que a informação cause um dano sério a sua saúde ou a seus parentes consanguíneos ou uterinos, a um membro de sua família social ou a uma pessoa que tenha um vínculo direto com sua linha genética. Sempre deixando a ressalva de que a pessoa seja informada se a informação é de importância direta para ele no âmbito do tratamento ou da prevenção.

realizadas em si ou em um familiar. O princípio da confidencialidade “é o corolário dos direitos fundamentais à intimidade genética e à proteção dos dados genéticos, assim como consequência direta do respeito aos princípios da dignidade, igualdade e não-discriminação”.⁴³

Assim sendo, a proteção e preservação do genoma humano enseja a proteção da identidade genética personalíssima do indivíduo, da qual depende. Já a personalidade, com quem também está associada, “é o desdobramento e a atualização das potencialidades e faculdades que realiza o ser humano ao longo de sua vida”.⁴⁴ O conceito de identidade genética, de acordo com Baracho, “corresponde ao genoma de cada ser humano e às bases biológicas de sua identidade”⁴⁵, mas pode ser resumido como a capacidade do indivíduo em reconhecer o que lhe pertence quanto à sua constituição genética e o que lhe é estranho.

No tocante à clonagem reprodutiva, esta pressupõe a criação de indivíduos iguais, com as mesmas características genéticas do doador da célula somática, através de um processo artificial assexuado, o que permitiria a produção de seres em série e ensejaria a coisificação do ser humano ante a sua substituição por outro da mesma espécie e gênero. Isso conduziria à dissolução da identidade da pessoa, de sua unicidade e, portanto, seria contrária à dignidade da pessoa humana. Segundo Mantovani, a clonagem gera diversos riscos, além da destruição do “direito à identidade genética”, ou seja, a idéia da produção do homem “perfeito” ou programação e reprodução completa de seres humanos em série, a desapareição do gênero masculino por inutilidade e o risco do predomínio da geração atual sobre a futura.⁴⁶

Para concretizar o direito à igualdade de todos, independentemente de sua diversidade pessoal, cabe ao Direito da modernidade contemporânea, primeiramente, garantir o direito à vida, mas não somente a existência biológica, e sim a vida com dignidade. Cabe às ciências políticas, jurídicas e filosóficas a análise do reconhecimento e da construção “de um direito à identidade genética do ser humano baseado no fundamento axiológico da dignidade do ser humano como elemento constitutivo da ordem jurídica contemporânea e da realização do Estado Democrático

⁴³ HAMMESCHMIDT, Denise. Intimidade genética e direito da personalidade. Curitiba: Juruá, 2007, p. 153. Ao se falar em identidade genética e sua relação com a identidade pessoal, é importante, para melhor compreensão, fazer-se a distinção entre ambas. Identidade de um modo geral é a qualidade de idêntico, de unicidade. A identidade pessoal está assegurada na idéia de integridade e refere-se ao ser em si. Ela apresenta uma dimensão absoluta, já que cada ser em si tem uma identidade definida por si próprio, e uma dimensão relativa, proveniente da memória familiar. A identidade genética, por sua vez, corresponde às bases biológicas da identidade do ser, ao seu genoma.

⁴⁴ HAMMESCHMIDT, Denise. Intimidade genética e direito da personalidade. Curitiba: Juruá, 2007, p. 88.

⁴⁵ BARACHO, José Alfredo de Oliveira. Teoria geral da bioética e do biodireito. Biomédica. In: TEIXEIRA, Sálvio de Figueiredo (Org.). Direito e Medicina. Belo Horizonte: Del Rey, 2000, p. 67-109; p. 97.

⁴⁶ MANTOVANI, Ferrando. Sobre o genoma humano e manipulações genéticas. In: CASABONA; Carlos María Romeo. Biotecnologia, direito e bioética: perspectivas em direito comparado. Belo Horizonte: Del Rey e PUC Minas, 2002, p. 156-165; p. 157.

de Direito”⁴⁷, a fim de conduzir a práticas limitativas do excesso das técnicas de manipulação genética.

As Constituições democráticas não se limitam a declarar a igualdade entre os indivíduos perante a lei, mas buscam aproximar o conteúdo material e formal desse que também é considerado um direito fundamental, a fim de vedar distinções de qualquer natureza. Em decorrência do direito à igualdade, são vedadas discriminações, as quais podem ocorrer através da concessão de benefícios a uns em detrimento de outros ou através da imposição de obrigações e deveres à pessoa, discriminando-a desfavoravelmente em face das outras pessoas que estão em igualdade de condições.

No que se refere às pesquisas biotecnológicas em relação ao princípio da igualdade, a atuação do pesquisador está limitada, primeiramente, pelo dever de equidade para com seus pacientes. Assim sendo, ele deve dar a todos os participantes de um tratamento genético, por exemplo, igual parte dos benefícios obtidos, de acordo com suas necessidades, condições e méritos, sem estabelecer condições diversas para realizar o tratamento de pessoas em condições semelhantes. Eventuais condições que tenham de ser impostas sempre deverão ser de forma objetiva e não subjetivas, sem levar em consideração as características genéticas dos pacientes, pena de tratamento discriminatório. É também por isso que é limitado o acesso às informações genéticas dos indivíduos.

Ao pesquisador também não é permitida a realização de experimentos ou manipulações no genoma humano que causem tratamento discriminatório ao paciente, já que o referido tratamento somente se justifica se conduzir à melhora das condições de vida ou à redução do sofrimento deste. Quanto às pesquisas com embriões e sua manipulação genética, também devem ser estabelecidos limites e proibições para as práticas que venham a atentar contra a dignidade dos futuros seres e ou expô-los a práticas discriminatórias.

A genética não pretende, mas pode oferecer instrumental para discriminações de gênero, bem como racial, fundada em razões de saúde. A engenharia genética, além de instrumento terapêutico, pode ser utilizada como meio de aperfeiçoamento da espécie, ou seja, de uma eugenia positiva. Igualmente, as técnicas de reprodução humana assistida podem servir de meios eugênicos, seja de uma eugenia negativa, quando o casal desejar que seus descendentes não reproduzam anomalias existentes na família, ou de uma eugenia positiva, através da seleção de gametas ou zigotos não portadores de anomalias, o que é caracterizado como uma forma de discriminação. Porém, no âmbito da medicina reprodutiva, é maior a vulnerabilidade a discriminações de toda ordem. A seleção e a adoção de técnicas de intervenção genética sem limites por parte dos pais com relação aos seus descendentes têm se tornado uma prática normalizada em muitos países, e os direitos fundamentais do futuro ser esquecidos⁴⁸.

⁴⁷ LEITE, Eduardo de Oliveira. Eugenia e bioética: os limites da ciência face à dignidade humana. *Revista Jurídica Notadez*, Ano 52, n. 321, julho de 2004, Porto Alegre: Notadez, p. 28-42; p. 35.

A proibição da discriminação genética está prevista no artigo 6º da Declaração Universal da Unesco sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos ao referir que ninguém poderá ser objeto de discriminações fundadas em suas características genéticas, cujo objeto ou efeito seria atentar contra seus direitos humanos e liberdades fundamentais e o reconhecimento de sua dignidade. Nesse sentido também é o Art. 7º da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos da Unesco ao recomendar que se deveria fazer todo o possível para garantir que os dados genéticos humanos e os dados proteômicos humanos não se utilizem com fins que discriminem – tendo como consequência a violação dos direitos humanos, das liberdades fundamentais ou da dignidade humana de uma pessoa – ou que provoquem a estigmatização de uma pessoa, uma família, um grupo ou comunidade.

Não é diferente a disposição do Art. 21 da Carta dos Direitos Fundamentais da União Européia, que assim refere: “Proíbe-se toda discriminação, e em particular a exercida por motivo de sexo, raça, cor, origens étnicas ou sociais, ou características genéticas, língua, religião ou convicções, opiniões políticas ou de qualquer outro tipo, pertença a uma minoria nacional, patrimônio, nascimento, incapacidade, idade ou orientação sexual.” A Constituição Federal brasileira também veda qualquer tipo de discriminação, dentre as quais pode ser arrolada a discriminação genética.

A informação genética no âmbito laboral revela uma pluralidade de interesses concorrentes, por vezes antagônicos e contrapostos, além de um conflito entre os interesses individuais e da sociedade. Assim sendo, são inúmeras as discriminações que podem ocorrer no âmbito das relações de trabalho, tanto que a União Européia elaborou a resolução Problemas éticos e jurídicos da manipulação genética, a qual prevê nos artigos 13 a 18 a proibição da seleção dos trabalhadores segundo os critérios genéticos; a proibição dos reconhecimentos médicos sistemáticos; e, por último, a proibição das investigações genéticas prévias à contratação dos trabalhadores.⁴⁹

O trabalhador não pode ser obrigado a submeter-se a exames dessa natureza e sua recusa não necessita ser motivada. O conhecimento dos dados

⁴⁸ A preocupação com a possibilidade de discriminação em razão do conhecimento da constituição genética do ser humano é tamanha que a Recomendação 11 da Comunidade Européia (Bruxelas, 2004) dispõe sobre as repercussões éticas, jurídicas e sociais pertinentes ao assunto da seguinte forma: os dados procedentes de fontes genéticas não se devem utilizar para prejudicar ou discriminar injustamente aos indivíduos, famílias ou grupos, nem no contexto clínico, nem em outros como os de emprego, de seguros, de acesso à integração social e às oportunidades de bem-estar geral.

⁴⁹ HAMMESCHMIDT, Denise. Intimidade genética e direito da personalidade. Curitiba: Juruá, 2007, p. 174. Nesse sentido também é a disposição do artigo 14 b da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos da Unesco: Os dados genéticos humanos, os dados proteômicos humanos e as mostras biológicas associadas a uma pessoa identificável não deveriam ser dados a conhecer, nem postos à disposição de terceiros, em particular de empregados, companhias de seguros, estabelecimentos de ensino e familiares da pessoa em questão, salvo por uma razão importante de interesse público nos restritos casos previstos no direito interno e compatíveis com o direito internacional relativo aos direitos humanos, ou quando se tenha obtido o consentimento prévio, livre, informado e expresso dessa pessoa, sempre que este seja conforme o direito interno e o direito internacional relativo aos direitos humanos.

genéticos, no entanto, pode apresentar vantagens tanto por parte do empregador como do empregado. No que se refere ao primeiro, seriam eficientes para a redução de custos derivados de enfermidades futuras de seus trabalhadores, que ensejariam diminuição da produtividade e até uma aposentadoria antecipada. Quanto ao segundo, haveria a possibilidade de prevenção, tratamento, mudança de trabalho ou até renúncia a algum posto de trabalho em caso de doença relacionada com seu ambiente ou que possa se desenvolver naquelas condições.

Além disso, teria repercussões benéficas para outros trabalhadores, como garantia de sua seguridade, para prevenção de acidentes; bem como de terceiros relacionados à empresa empregadora, na prevenção de acidentes, o que é o caso dos clientes das empresas de aviação, por exemplo; além do Estado, que teria melhores condições de estabelecer medidas de prevenção de riscos e de higiene laboral. No entanto, em consonância com o direito à intimidade, o acesso a um posto de trabalho não deve estar condicionado à realização de prova genética, salvo caráter excepcional, como é o caso das disposições já existentes quanto às profissões de risco, como condutores de passageiros, piloto de aviões.

Outro setor passível de ocorrência de discriminação genética é o de seguros, já que seria possível, através do conhecimento genético dos indivíduos, segregar toda uma categoria de pessoas como “não seguráveis”, o que eliminaria a incerteza do risco das empresas seguradoras e contradizeria sua missão, qual seja, a de assumir riscos⁵⁰. No que tange à discriminação, “a posse e a utilização da informação genética podem tornar necessário repensar outras normas que, à primeira vista, nenhuma relação têm com a genética”⁵¹, como aquelas que produzam discriminação nas relações de trabalho, na questão dos seguros.

Como visto, o tratamento da informação genética e seu uso inadequado pode colocar em tensão os direitos constitucionais reconhecidos nas constituições, ante o reducionismo e o determinismo⁵² genético, a estigmatização e discriminação por condições genéticas, a perda ou diminuição da capacidade de autodeterminação ante a interferência indevida nas esferas de conhecimentos reservados. O direito à dignidade e à integridade podem ser violados diante das possibilidades de modificação do patrimônio genético; o direito à liberdade e ao livre desenvolvimento da personalidade podem ser afetados, em virtude de que a informação genética

⁵⁰ Com relação ao assunto, dispõe a Recomendação 3, aprovada em 10.2.1992 pelo Conselho da Europa, em seu Princípio 7 que: “As companhias seguradoras não deverão ter direito de exigir a realização de provas genéticas ou pedir informação sobre os resultados de provas realizadas anteriormente como condição prévia para a celebração ou modificação de um contrato de seguro.” Assim também é a disposição do artigo 7º da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos da Unesco.

⁵¹ MCLEAN; Sheila A. M. A regulamentação da nova genética. In: CASABONA; Carlos María Romeo. Biotecnologia, direito e bioética: perspectivas em direito comparado. Belo Horizonte: Del Rey e PUC Minas, 2002, p. 146-155; p. 152.

⁵² O reducionismo genético pode ser expresso pela interpretação da realidade humana com base unicamente em sua informação genética, enquanto que o determinismo genético é a aceitação de que o comportamento humano está previamente determinado pelos genes, contra os quais existe disposição no artigo 3. da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos da Unesco.

supõe o conhecimento próprio e constitui parte da realização pessoal; o princípio da igualdade de oportunidades também pode ser violentamente afetado, porque o conhecimento das predisposições do indivíduo a doenças, por exemplo, poderá ensejar discriminações no âmbito laboral e social.⁵³

Corre-se o risco de o acesso aos dados genéticos do indivíduo tornarem-se uma exigência das empresas no momento da contratação dos profissionais, de modo que o acesso a um lugar no mercado de trabalho pode restar inviabilizada, momento em que passa a ser um problema de ordem social para o Estado, que terá de intervir para controlar e inibir a proliferação dessa nova forma de poder: o biopoder.

Quanto à divulgação dos dados genéticos dispõe o artigo 13 da Declaração Internacional sobre os Dados Genéticos Humanos que esses dados não podem ser disponibilizados ou dados a conhecer a terceiros, em especial empregadores, companhias de seguro, estabelecimentos de ensino, familiares, salvo por razões de interesse público e de forma restrita ou mediante consentimento prévio, livre, informado e expresso do afetado. Ademais, esses dados não podem ser conservados de modo a identificar a pessoa de quem procedem, de acordo com o artigo 14 “e” da referida Declaração.

Para fazer frente aos impasses surgidos em face do avanço biotecnológico das últimas décadas, tramita no Congresso Nacional o Projeto de Lei 4.610/1998, que define os crimes resultantes de discriminação genética, a qual é definida no art. 1º como a “discriminação de pessoas em razão de seu patrimônio genético”. De acordo com o referido projeto somente serão permitidos exames preditivos de doenças genéticas com finalidades médicas ou de pesquisa e após aconselhamento genético por profissional habilitado (art. 2º).⁵⁴ No artigo 8º do mesmo Projeto de Lei está prevista a criminalização da conduta de “divulgar informação genética de uma pessoa, a menos que haja prévia autorização sua, por escrito”, com pena de detenção de um a seis meses e multa.

⁵³ HAMMESCHMIDT, Denise. Intimidade genética e direito da personalidade. Curitiba: Juruá, 2007, p. 126.

⁵⁴ Ademais, seriam criminalizadas as condutas de a) negar, limitar ou descontinuar cobertura por seguro de qualquer natureza com base em informação genética do estipulante ou de segurado, bem como estabelecer prêmios diferenciados, com base em tal informação. Pena: detenção de três meses a um ano, e multa (art. 3); b) negar, limitar ou descontinuar cobertura por plano de saúde com base em informação genética do contratante ou de beneficiários, bem como estabelecer mensalidades diferenciadas, com base em tal informação. Pena: detenção de três meses a um ano, e multa (art. 4); c) recusar, negar ou impedir a matrícula, o ingresso ou a permanência de aluno em estabelecimento de ensino público ou privado de qualquer grau, bem como a outras formas de treinamento, atualização profissional ou programa de educação continuada, com base em informação genética da pessoa. Pena: detenção, de um mês a um ano, e multa (...). Se o crime for praticado contra menor de dezoito anos, a pena é aumentada de um terço. (art. 5 e parágrafo único, respectivamente); d) recusar, negar ou impedir inscrição em concurso público ou em quaisquer outras formas de recrutamento e seleção de pessoal com base em informação genética do postulante, bem como, com base em informações dessa natureza, obstar, impedir o acesso e a permanência em trabalho, emprego, cargo ou função, na Administração Pública ou na iniciativa privada. Pena: detenção, de um mês a um ano, e multa (art. 6); e) impedir ou obstar, por qualquer meio ou forma, casamento ou convivência familiar e social de pessoas, com base em informação genética das mesmas. Pena: detenção, de um a seis meses, e multa. (art. 7).

Outro Projeto que dispõe sobre a proteção da pessoa contra discriminação em razão da informação genética e dá outras providências é o Projeto de Lei 4.900/1999, que estabelece, em seu artigo 8º, que “constitui crime contra a proteção da informação genética da pessoa obter, transmitir ou utilizar informação genética em desacordo com o previsto pela Lei”.⁵⁵

O Projeto de Lei 4.661/2001 estabelece que os laboratórios e clínicas não poderão fornecer informações a respeito do código genético das pessoas, por se tratar este de matéria sigilosa. A quebra desse sigilo poderia ocorrer, no entanto, mediante ordem judicial. Outro Projeto, o de nº 4.662/2001, veda a exigência de apresentação de exame de DNA aos empregadores, seguradoras, prestadoras de assistência médica e odontológica, aos órgãos governamentais em geral, aos departamentos de adoção de crianças e adolescentes e às escolas públicas ou privadas, em todo o território nacional.

Considerações finais

De fato, os avanços biotecnológicos têm alterado de forma substancial a vida das pessoas, seja nas suas relações privadas, seja nas suas relações sociais, o que exige também uma mudança de posicionamento, bem como de conceitos e valores jurídicos. As discussões centram-se no conflito entre as novas tecnologias e os direitos fundamentais dos indivíduos, em especial daqueles que ainda não dispõem de capacidade para se defender, como é o caso dos embriões, e na necessidade de estabelecer-se, como forma de precaução, limites às pesquisas científicas que tenham como objeto os seres humanos. Para tanto, há necessidade de uma reflexão ética sobre o assunto.⁵⁶

Assim, há um crescente despertar de consciência ética em relação a diversos desafios levantados pelos avanços científicos e pelo progresso econômico

⁵⁵ O referido projeto estabelece que os dados genéticos somente poderão ser obtidos nos seguintes casos: I – diagnóstico, prevenção e tratamento de doenças genéticas e aconselhamento genético da pessoa ou de membro de sua família; II – desenvolvimento de pesquisa científica, desde que a informação não identifique a pessoa portadora dos dados; III – exames de paternidade, exigindo-se (nos casos dos incisos I e II) autorização da pessoa cuja informação genética pretende-se obter, ou de seu representante legal (art. 3, § 1º, § 2º). A informação genética, assim, não poderá ser utilizada: I - como fator de discriminação no trabalho; II – na qualificação de um comprador de apólice de seguro saúde, de vida ou de invalidez; III – na contratação de convênio médico; IV – para rejeitar, limitar, cancelar, recusar renovação, estabelecer padrões diferenciados ou afetar de qualquer forma os benefícios de um convênio médico ou de seguro de saúde, de vida ou de invalidez.

⁵⁶ Trevijano menciona que em 1967 o Prêmio Nobel Marshall W. Nuremberg escreveu estas recomendações: “El hombre puede ser capaz de reprogramar sus propias células con información sintética mucho antes que sea capaz de estimar adecuadamente las consecuencias que tales alteraciones producirán a largo plazo, mucho antes de que sea capaz de formular fines y mucho antes de que pueda resolver los problemas éticos y morales que surgirán. Cuando el hombre sea capaz de dar instrucciones a sus propias células deberá contenerse de hacerlo hasta que tenga la suficiente clarividencia para hacer uso de este conocimiento para beneficio y provecho de la humanidad” (TREVIJANO ETCHEVERRIA, Manuel. *¿Qué es la bioética?* Salamanca/España. Ediciones Sígueme, S.A., 1998, p. 38).

e técnico, pois “a humanidade começa a dar-se conta de que nem toda descoberta científica e nem toda vantagem tecnológica trazem sempre efeitos puramente benéficos para as pessoas e a sociedade. Ela acorda da visão ingênua de uma ciência isenta de interesses espúrios e de uma técnica limpa e benéfica”.⁵⁷

A ética deve estar a serviço da tomada de consciência da responsabilidade diante do turbilhão de possibilidades e conflitos gerados pela biotecnologia, em especial no que se refere à discriminação genética, pois a ética é uma caminhada existencial, cujo caminho não foi previamente traçado, pois “ela acontece com o acontecer da vida, com o desenvolvimento da consciência e da percepção histórica dos valores ou contra-valores presentes nos comportamentos humanos, embutidos na tecnologia e na biogenética. A ética ‘inventa-se’ em cada acontecimento humano e tecnocientífico”.⁵⁸

Embora a reconhecida dificuldade de se alcançar um ponto de equilíbrio entre ceticismo, o mais prudente é que “tudo deve ser considerado sujeito a questionamento e, a cada momento, um quebra-cabeça de solicitações rivais, teóricas e práticas pode ser encontrado nas áreas ‘movediças’ do conhecimento”.⁵⁹ Nesse sentido, segundo Fiorillo, “os experimentos de engenharia genética são válidos quando não infringir os princípios da dignidade humana e da isonomia, contribuindo para a concretização do direito à vida, tanto no campo da ciência quanto da moral e do direito”.⁶⁰

As grandes conquistas históricas da humanidade são frutos de muitas lutas das gerações passadas, e há muito ainda a ser conquistado para que haja a transposição do discurso na dimensão ética para a prática do efetivo processo de aplicação da ética. Por isso, é preciso saber diferenciar os avanços tecnológicos que promovem o florescimento humano daqueles que representam uma ameaça à dignidade e ao bem-estar humanos, pois a manipulação genética precisa ser norteada pelo respeito à natureza humana, tendo o ser humano como principal fundamento, pois “todo lo científicamente posible sólo es por sí mismo, lícito si lo es con y para el hombre”.⁶¹

Referências

AMARAL, Liz Helena Silveira do. *A terapia com células-tronco de origem embrionária*: algumas considerações sobre a permissão contida na Lei nº 11.105/

⁵⁷ JUNGES, José Roque. **Bioética: perspectivas e desafios**. São Leopoldo: Ed. Unisinos, 1999, p. 09.

⁵⁸ PEGORARO, Olinto A. **Ética e bioética: da subsistência à existência**. Petrópolis/RJ: Vozes, 2002, p. 116.

⁵⁹ BECK, Ulrich, GIDDENS, Anthony e LASH, Scott. **Modernização reflexiva. Política, tradição e estética na ordem social moderna**. Tradução de Magda Lopes. São Paulo: Unesp, 1997, p. 110.

⁶⁰ FIORILLO, Celso Antônio Pacheco. **Curso de direito ambiental brasileiro**. São Paulo: Saraiva, 2003, p. 176.

⁶¹ HERNÁNDEZ, Miquel Osset. **Ingeniería genética y derechos humanos: legislación y ética ante el reto de los avance biotecnológicos**. Barcelona: Icaria Antrazyt, 2000, p. 128.

2005. In: Leite/Fagúndez. *Biossegurança e novas tecnologias na sociedade de risco: aspectos jurídicos, técnicos e sociais*. Florianópolis: Conceito Editorial, 2007, p. 419-471.

BARACHO, José Alfredo de Oliveira. *A identidade genética do ser humano. Bioconstituição: Bioética e direito*. Disponível em <http://www.gontijo-familia.adv.br>. Acesso em 20/01/2007.

BARBOZA, Heloisa Helena; BARRETO, Vicente de Paulo (Orgs.). *Novos temas de biodireito e bioética*. Rio de Janeiro: Renovar, 2003.

BARCHIFONTAINE, Christian de Paul; PESSINI, Leo (Organizadores). *Bioética: alguns desafios*. São Paulo: Edições Loyola, 2001.

BECK, Ulrich, GIDDENS, Anthony e LASH, Scott. *Modernização reflexiva. Política, tradição e estética na ordem social moderna*. Tradução de Magda Lopes. São Paulo: Unesp, 1997.

CASABONA; Carlos María Romeo. *Biotecnologia, direito e bioética: perspectivas em direito comparado*. Belo Horizonte: Del Rey e PUC Minas, 2002.

CASABONA/MORÁN (Coords.). *Biotecnologia, derecho y dignidad humana*. Granada: Comares, 2003.

CLOTET, Joaquim; FEIJÓ, Anamaria Gonçalves dos Santos; OLIVEIRA, Marília Gerhardt (Coordenadores). *Bioética: uma visão panorâmica*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2005.

DEMO, Pedro. *Conhecimento moderno: sobre ética e intervenção do conhecimento*. Petrópolis: Vozes, 1997.

FABRIZ, Daury César. *Bioética e direitos fundamentais*. Belo Horizonte: Mandamentos, 2003.

FIORILLO, Celso Antônio Pacheco. *Curso de direito ambiental brasileiro*. São Paulo: Saraiva, 2003.

HAMMESCHMIDT, Denise. *Intimidade genética e direito da personalidade*. Curitiba: Juruá, 2007.

HERNÁNDEZ, Miquel Osset. *Ingeniería genética y derechos humanos: legislación y ética ante el reto de los avance biotecnológicos*. Barcelona: Icaria Antrazyt, 2000.

JUNGES, José Roque. *Bioética: perspectivas e desafios*. São Leopoldo: Ed. Unisinos, 1999.

LEAL, Mônia Clarissa Henning. *Perspectivas teóricas dos direitos bioéticos enquanto direitos universais*. Doutrina e Jurisprudência v. 30, n.º 92, p. 258.

LEITE, Eduardo de Oliveira. *Eugenia e bioética: os limites da ciência face à dignidade humana*. Revista Jurídica Notadez, Ano 52, n. 321, julho de 2004, Porto Alegre: Notadez, p. 28-42.

_____. (Coord.) *Grandes Temas da atualidade: bioética e biodireito*. Rio de Janeiro: Forense, 2004.

MORIN, Edgar. *Ciência com consciência*. Tradução de Maria D. Alexandre e Maria Alice Sampaio Dória. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2000.

NARDI, Nance Beber. *Doenças genéticas: gênicas, cromossômicas, complexas*. In: MIR, Luís. *Genômica*. São Paulo: Atheneu, 2004.

NERI, Demetrio. *A bioética em laboratório: células-tronco, clonagem e saúde humana*. Tradução de Orlando Soares Moreira. São Paulo: Edições Loyola, 2004.

ORTÚZAR, Ignacio Francisco Benítez (Coord.). *Genética humana en el tercer milenio: aspectos éticos e jurídicos*. Madrid-Espanha: Ediciones Akal S.A., 2002.

PALÁCIOS, Marisa, MARTINS, André, PEGORARO, Olinto A. (organizadores). *Ética, ciência e saúde: desafios da bioética*. Petrópolis/RJ: Vozes, 2001.

PEGORARO, Olinto A. *Ética e bioética: da subsistência à existência*. Petrópolis/RJ: Vozes, 2002.

PETTERLE, Selma Rodrigues. *O direito fundamental à identidade genética na constituição brasileira*. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

RODRIGUEZ-DRINCOURT ÁLVAREZ, Juan. *Genoma humano y constitución*. Madrid: Civitas, 2002.

RUIZ MIGUEL, Carlos. *La nueva frontera del derecho a la intimidade*. Revista de derecho y genoma humano. Bilbao, n.º 14, jan./jun. 2001.

SANTOS, Boa Ventura de Souza (org). *Semear outras soluções: os caminhos da biodiversidade e dos conhecimentos rivais*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2005. Reinventar a emancipação social: para novos manifestos, volume 4.

SARLET, Ingo Wolfgang. *A eficácia dos direitos fundamentais*. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2007.

SEOANE RODRÍGUEZ, José Antonio. De la intimidad genética al derecho a la protección de datos genéticos (parte I). *Revista de derecho y genoma humano*. Bilbao, n. 16, jan./jun. 2002.

SILVA, Reinaldo Pereira e. *Biodireito: a nova fronteira dos direitos humanos*. São Paulo: LTr, 2003.

SGRECCIA, Élio. *A bioética e o novo milênio*. Tradução de Cláudio Antonio Pedrini. Bauru, SP: EDUSC, 2000.

TEIXEIRA, Sálvio de Figueiredo (Org.). *Direito e medicina*. Belo Horizonte: Del Rey, 2000.

TREVIJANO ETCHEVERRIA, Manuel. *¿Qué es la bioética?* Salamanca/España. Ediciones Sígueme, S.A., 1998.

WOLKER, Antônio Carlos e MORATO LEITE, José Rubens. *Os novos direitos no Brasil*. São Paulo: Saraiva, 2003.

ZIMAN, John Michael. *O conhecimento confiável: uma exploração dos fundamentos para a crença na ciência*. Tradução de Tomáz R. Bueno. Campinas: Papirus, 1996.